

# NOTRE ASSOCIATION, SON ACTIVITÉ ET SES OBJECTIFS

## Origine, création et objectifs de l'association

Eric Lemonnier, pédopsychiatre à l'hôpital de Bohars au Centre de ressources sur l'autisme, a formé en 2004 un groupe de parole composé d'une dizaine de familles dont les enfants étaient scolarisés à l'école ordinaire.

À la suite de ces rencontres, il nous est très vite apparu indispensable, à nous parents, de créer une association qui pourrait dans la mesure de ses possibilités aider toutes les familles en désarroi. Face aux particularités de nos enfants, nous sommes en effet, hélas, bien seuls et bien souvent mal orientés.

## Pourquoi une association spéciale ?

- Difficulté à se retrouver dans des associations où il y a des préoccupations immédiates différentes ;
  - Cependant, il y a des relations avec d'autres associations, comme la commission autisme de l'ADAPEI
  - Volonté de se situer dans le champ du handicap : participation au collectif des associations de personnes handicapées
  - Constitution d'une alliance (4A) avec d'autres associations extérieures à la région : l'Ass des as, Teddy, APIPA-ASPERGER-TED
- 
- Nombre de membres : 1 centaine essentiellement en Bretagne
  - Moyens : cotisations, dons, subventions

Nous nous sommes donnés comme objectifs :

- L'information du public, des parents, de professionnels aussi ;
- Le diagnostic précoce
- Le maintien en école ordinaire des enfants autistes asperger
- La préparation à la vie professionnelle et à une intégration sociale

## Information, formation, soutien

Nous nous adressons au public, mais aussi à des professionnels, dans le milieu de l'éducation et de la santé.

### Actions d'information :

- Plaquettes incluant les signes d'alerte + lettre d'information
- Permanence dans les locaux du CRA le 1<sup>er</sup> samedi de chaque mois
- Premières Journées d'information en Septembre 2005, suivies de 4 tables rondes, forums :
  - « Autisme / école ordinaire : un bénéfice pour tous ?
  - « Vie sociale et insertion professionnelle des adolescents et jeunes adultes autistes-asperger »

- « Autisme de haut niveau et syndrome d'Asperger »
- « Vie professionnelle, socialisation et autonomie des jeunes adultes »

- Interventions de parents à la Maison Familiale de Saint-Renan et au comité de direction des crèches du Nord-Finistère
- Site Internet depuis 2005

### **Actions de soutien :**

Permanence

Forum

Ecoute téléphonique

Accompagnement divers : vers l'école, recherche stage/emploi (sensibilisation professionnels, embryon réseau)

### **Actions de formation**

- LES PERSONNES ATTEINTES D'AUTISME DE HAUT NIVEAU ET LE SYNDROME D'ASPERGER
- LA VIE AFFECTIVE ET LA SEXUALITE DES SUJETS ATTEINTS D'AUTISME
- PECS

(grâce notamment aux bénévoles des journées de l'indifférence de Lampaul-Guimiliau)

## **Information, pour dépistage précoce**

La plupart des parents ont mis des années avant qu'un diagnostic soit posé. Trop souvent, c'est seulement au Centre de Ressources Autisme que nous avons pu trouver des professionnels pour cela. Or, le diagnostic est possible très tôt, et des recommandations officielles ont été publiées pour cela en 2005. Le diagnostic permet de comprendre et de commencer sur de nouvelles bases l'éducation de nos enfants, avec les professionnels qui acceptent d'en tenir compte. Il permet de prendre des mesures pour éviter l'exclusion de l'école. Il permet d'utiliser les techniques qui permettront de développer la communication, comme le PECS.

L'information, c'est d'abord pour inciter les parents, les enseignants, le personnel des crèches à se questionner pour orienter vers des professionnels capables de faire ce diagnostic. Malgré les plans autisme et les bonnes pratiques professionnelles, les délais d'évaluation sont encore bien trop longs.

## **Maintien dans l'école ordinaire**

Si nous accordons beaucoup d'importance à l'intégration dans l'école ordinaire, c'est d'abord parce que nous nous sommes regroupés autour de cette expérience commune. Et d'année en année, nous sommes de plus en plus convaincus que c'est une bataille qui vaut le coup d'être livrée, et qui se gagne. En fait foi l'enthousiasme des enseignants référents

Pour nos enfants, être en contact avec des enfants au développement traditionnel est fondamental. Mais nous sommes engagés aussi dans une lutte pour essayer d'accompagner notre enfant vers la plus grande autonomie possible. Il est clair que c'est encore l'école et les apprentissages scolaires qui permettent d'atteindre cet objectif. L'école n'est pas seulement là

pour socialiser ces enfants, c'est important, mais on a d'autres occasions de se socialiser : la vie de famille, les jeux avec les frères et sœurs, les quelques amis. L'école est fondamentalement là pour leur permettre d'accéder à des apprentissages du champ de la scolarité.

Depuis 5 ans, des auxiliaires de vie scolaire (AVS) accompagnent des enfants avec handicap à l'école. Pour la plupart des enfants autistes, un AVS à plein temps ou à mi-temps est nécessaire. Parfois, l'enfant n'est accepté que s'il y a un AVS.

L'Education Nationale se donne comme objectif de mieux former les enseignants à l'accueil des élèves en situation de handicap. C'est positif, et il nous apparaît important que la formation aux spécificités de l'accompagnement des autistes devra en faire partie.

En attendant, beaucoup de choses reposent sur la bonne volonté des auxiliaires de vie scolaire, peu préparés à la fonction, brutalement confrontés à un handicap inconnu. Nous demandons de sortir les AVS de la précarité de leur emploi : les premiers AVS embauchés il y a 5 ans seront virés définitivement dans quelques mois, la plupart des embauches sont faites désormais pour 1 an renouvelable une seule fois, ce sont des salaires à temps partiel. Meilleure expérience professionnelle et formation amélioreront l'accueil des enfants et l'aide aux enseignants. Et comment la scolarisation peut-elle commencer normalement alors que 20% des AVS manquent les premiers mois de l'année ?

Par ailleurs, nous rencontrons de plus de familles dont les enfants ont été exclus du collège ou du lycée. Ces jeunes sont à la charge de leurs parents et, faute de formation adaptée, ne peuvent plus rejoindre ni le milieu scolaire, ni le milieu professionnel. Cette frange de la population de jeunes autistes devrait pouvoir bénéficier d'un accompagnement particulier au vu de leur âge et de leur parcours (exemple de l'entreprisisme belge de testeurs de logiciels).

## **Vers l'insertion professionnelle et sociale**

Pour permettre aux personnes autistes et Asperger de devenir le plus autonome possible dans leur vie d'adultes et d'être le moins possible à la charge de la société ou de leurs familles, il faut leur donner les moyens de s'intégrer professionnellement.

Nous nous intéressons à l'expérience menée depuis 1999 au zoo de Pont-Scorff, dans le Morbihan, où une équipe mène une expérience unique en France, malgré les difficultés de financement, dans la formation professionnelle pour des jeunes adultes autistes ou Asperger. En plus de la formation, l'ESAT (CAT) aide à l'apprentissage de la vie sociale.

Nous venons de tenir une table ronde sur l'emploi, avec des témoignages d'autistes et qui nous permet d'entamer un travail avec les organismes spécialisés dans l'insertion comme Prométhée, An Treiz, Handisup (pour l'enseignement supérieur).

Souvent, pour des jeunes Asperger ayant connu une scolarité normale, ce sera à l'université, dans les grandes écoles, les centres de formation professionnelle, les entretiens d'embauche, qu'ils peuvent connaître leur premier échec grave, entraînant le repli sur soi, voire la dépression et le retrait social

Sans être des génies, plusieurs personnes autistes présentent, des compétences particulières, liées, entre autres, à leur grande attention aux détails. Ces compétences devraient pouvoir être

évaluées et mises en avant dans leur accompagnement à la recherche d'emploi (ex : entreprise belge de testeur de logiciels)

## Conclusion

Nous ne voulons pas créer des frontières entre les différents types d'autisme ou de TED. Celles-ci sont amplifiées par des médias, qui mettent en avant par exemple des personnes avec syndrome d'Asperger qui ont des capacités intellectuelles sortant de l'ordinaire. Nos enfants, nos adultes sont d'abord des personnes ordinaires, qui fonctionnent différemment de la majorité de la société. Il faut leur apprendre à s'adapter, mais il appartient à notre société de « neurotypiques » - ceux qui ont un développement neurologique classique – de s'adapter aussi à leur richesse.

Les besoins les plus urgents ne sont pas les mêmes pour tous les autistes, il n'y a pas de solution miracle valable pour tous. Nous pensons que les différences de gravité ne suppriment pas les points communs. Nous voulons éviter un surhandicap créé par une prise en charge non adaptée. Mais nous avons confiance dans le fait que les progrès actuels préparent une qualité de vie meilleure, car il y a pour toutes les personnes avec autisme un progrès possible vers plus d'autonomie.

Nous profitons de cette conférence pour lancer un appel aux personnes sensibilisées acceptant de nous aider à créer un réseau d'employeurs prêts à proposer stages ou emplois à des personnes avec autisme.

Merci aux lundis de la santé.

### 4 A

#### **Alliance des Associations pour les Asperger ou Autistes de haut niveau.**

##### **ASSOCIATION TEDDY**

TROUBLES ENVAHISSANTS DU DEVELOPPEMENT SANS DEFICIENCE INTELLECTUELLE

[assoc.TEDDY@hotmail.fr](mailto:assoc.TEDDY@hotmail.fr)

##### **L'ASSociation des ASperger du Nord-Pas de Calais**

Association régionale spécifique pour les personnes atteintes du syndrome d'Asperger ou d'autisme de haut niveau et leur famille.

[cecile@cegetel.net](mailto:cecile@cegetel.net)

##### **APIPA-ASPERGER-TED**

Association de Parents pour l'Intégration des Personnes atteintes du syndrome d'Asperger, d'autisme de haut-niveau, de troubles envahissants du développement

L'APIPA rassemble les familles de Champagne-Ardenne, de l'Aisne et des environs .

<http://www.asperger-integration.com/>